К О Н Ц Е П Ц И Я развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года

УТВЕРЖДЕНА

распоряжением Правительства РФ

от 31 августа 2016 г. № 1839-р

Необходимость развития ранней помощи в Российской Федерации обусловлена положениями Всеобщей декларации прав человека, Конвенции о правах ребенка в части создания комфортной и доброжелательной для жизни среды, обеспечения доступности и качества дошкольного образования для

* детей-инвалидов

*детей с ограничениями жизнедеятельности, не имеющих статуса ребенка-инвалида

*детей из групп риска, включая детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей

*детей, находящихся в социально опасном положении.

По данным Федеральной службы государственной статистики, за последние 5 лет количество детей-инвалидов в России увеличилось и составляет ***около 2 процентов детского населения***.

В структуре *причин инвалидности* наиболее часто наблюдаются

*психические расстройства и расстройства поведения (22,8 %),

*врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения (20,6 %),

*болезни нервной системы (20 %).

Раннее начало комплексной помощи содействует:

максимально возможным достижениям в развитии ребенка,

поддержанию его здоровья,
успешной социализации,

включению ребенка в образовательную среду,

последующей интеграции в общество.

Целевой группой
для оказания ранней помощи являются **семьи с детьми в возрасте от 0 до 3 лет**, у которых *имеются отставание* в физическом (умственном) развитии или *нарушения здоровья, с высокой вероятностью приводящие к задержкам развития*.

Для организации адаптации и включения в жизнь общества детей целевой группы в возрасте **после 3-х лет**, которых нельзя включить в полном объеме в систему получения образовательных услуг (в соответствии с заключением ПМПК), возможно **продолжение оказания услуг ранней помощи** в необходимом объеме **до 7 - 8-летнего возраста**

РАЗРАБОТЧИКИ КОНЦЕПЦИИ РАННЕЙ ПОМОЩИ (ДАЛЕЕ -РП):

*министерство труда и социальной защиты РФ
*министерство образования и науки РФ
*министерство здравоохранения РФ
*высшие исполнительные органы государственной власти субъектов РФ
*фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации
*экспертное сообщество

осуществили проработку вопроса о необходимости развития РП детям группы риска,
детям-инвалидам,
детям с генетическими нарушениями и сопровождения их семей.

Проанализирована информация
из 76 субъектов Российской Федерации
о существующей в настоящее время в регионах
практике оказания РП
детям-инвалидам и детям группы риска.
В отдельных субъектах РФ
(*Республика Марий Эл, Новосибирская и Самарская области, г. Санкт-Петербург и др.)*
разработаны и внедрены
региональные модели и **региональные межведомственные программы раннего вмешательства, ранней помощи**
детям с нарушениями в развитии и детям-инвалидам.

В 2009 - 2015 годах в 29 субъектах РФ реализованы программы Фонда "Раннее вмешательство" и "Право быть равным": оказание РП детям с ОВЗ, детям-инвалидам и семьям, их воспитывающим.

В 45 регионах ведется раннее выявление и профилактика инвалидности.

Подходы к оказанию РП **в регионах различны**,

услуги оказываются **в недостаточном** для коррекции нарушений в развитии ребенка **объеме** (курсами, 14 - 21 день в год),

не соблюдаются **принципы непрерывности и семейной ориентированности** ранней помощи.

До настоящего времени **отсутствуют единые подходы, нормы и стандарты** организации предоставления услуг ранней помощи и координации деятельности различных ведомств при ее организации.

Это **затрудняет создание равных условий** для оказания услуг РП детям и их семьям, проживающим в различных регионах.

При подготовке настоящей Концепции приняты во внимание:

*имеющийся опыт регионов в этой области,

*научные и методические разработки,

*различные программы раннего выявления и ранней комплексной коррекции нарушений в развитии,

*опыт служб РП и сопровождения,

*международный опыт (во многих странах мира все большее распространение получают службы раннего вмешательства, по существу являющиеся аналогом службы РП).

Рабочие понятия Концепции

"дети целевой группы" - дети от 0 до 3 лет, ***имеющие ограничения жизнедеятельности***, в том числе дети с ограниченными возможностями здоровья, дети-инвалиды, дети с генетическими нарушениями, а также дети группы риска;

Рабочие понятия Концепции

"дети группы риска" - дети ***с риском развития стойких нарушений*** функций организма и ограничений жизнедеятельности, а также дети из группы ***социального риска*** развития ограничений жизнедеятельности, в том числе дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, находящиеся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и дети из семей, находящихся в социально опасном положении;

Рабочие понятия Концепции

"дети группы риска" - дети ***с риском развития стойких нарушений*** функций организма и ограничений жизнедеятельности, а также дети из группы ***социального риска*** развития ограничений жизнедеятельности, в том числе дети-сироты и дети, оставшиеся без попечения родителей, находящиеся в организациях для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, и дети из семей, находящихся в социально опасном положении;

Рабочие понятия Концепции

" **Ранняя помощь« (РП)** - комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на сопровождение и поддержку их семей и повышение компетентности родителей (законных представителей).

При наличии у ребенка выраженных нарушений функций организма и (или) значительных ограничений жизнедеятельности, приводящих к тому, что ребенок ***не может быть в полном объеме включен в систему получения образовательных услуг***, возможно ***продолжение оказания таких услуг*** до достижения ребенком возраста ***7 - 8 лет***;

Рабочие понятия Концепции

"программа ранней помощи" - программа, направленная на обеспечение ***реализации в регионе комплекса услуг ранней помощи*** на основе межведомственного взаимодействия органов государственной власти субъектов Российской Федерации, органов местного самоуправления, медицинских организаций, организаций социального обслуживания, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, включая негосударственные организации, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации;

Рабочие понятия Концепции

"**индивидуальная программа ранней помощи**" - программа, в которую включены *объем, сроки, порядок и содержание услуг*, ***предоставляемых конкретному ребенку и семье*** по программе РП. Индивидуальная программа РП формируется междисциплинарной командой специалистов в соответствии с примерным перечнем услуг ранней помощи согласно приложению на основе межведомственного взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания, организаций, осуществляющих образовательную деятельность, включая негосударственные организации, в том числе социально ориентированные некоммерческие организации;

Рабочие понятия Концепции

"междисциплинарная команда специалистов" - группа специалистов, работающих в организации, предоставляющей услуги РП, и участвующих в разработке и реализации индивидуальной программы РП. Все решения принимаются ими совместно по итогам обсуждения, при этом каждый член команды несет ответственность за свою профессиональную работу.

В междисциплинарную команду могут входить ***специалист в сфере ранней помощи***, врачи различных специальностей, психолог, специалист по социальной работе и другие специалисты.

Рабочие понятия Концепции

"специалист в сфере ранней помощи" - специалист, имеющий высшее образование в области дошкольной или специальной педагогики или психологии детей раннего возраста, а также ***дополнительное профессиональное образование по программе повышения квалификации "Ранняя помощь"***.

Цель Концепции - разработка ***основных принципов и положений*** для создания ***условий предоставления услуг ранней помощи на межведомственной основе***, обеспечивающих

* *раннее выявление* нарушений здоровья и ограничений жизнедеятельности,
* *оптимальное развитие и адаптацию* детей,
* *интеграцию семьи и ребенка* в общество,
* *профилактику или снижение выраженности ограничений* жизнедеятельности,
* *укрепление* физического и психического *здоровья*,
**повышение доступности образования* для детей целевой группы.

Достижение заявленной цели связано с решением **следующих задач:**

разработка *нормативно-правовой и методической базы* по организации РП с учетом лучшего отечественного и зарубежного опыта;

переход от частных моделей организации ранней помощи в отдельных регионах *к созданию единой системы* ранней помощи *с учетом региональных особенностей*;

формирование *условий для развития программ* ранней помощи *в субъектах* Российской Федерации.

Приоритетные направления деятельности по решению указанных задач :

*создание *правовых основ* ранней помощи;

**методическое обеспечение* создания и функционирования *программ* ранней помощи;

*совершенствование *механизмов своевременного выявления* детей, нуждающихся в ранней помощи, и *определение критериев* их включения в программу ранней помощи;

обеспечение *своевременного начала оказания ранней помощи* детям целевой группы;

обеспечение *территориальной и финансовой доступности* ранней помощи для детей целевой группы и их семей;

обеспечение доступности для детей целевой группы и их семей *полного спектра необходимых услуг* ранней помощи;

обеспечение *подготовки квалифицированных специалистов*, предоставляющих услуги ранней помощи с учетом современных технологий в рамках междисциплинарной команды специалистов;

обеспечение *постоянного повышения уровня квалификации* специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи;

обеспечение *управления качеством услуг* ранней помощи и создания *критериев оценки эффективности* оказанных услуг;

создание *информационной региональной базы* детей, включенных в программу ранней помощи;

организация *мониторинга оказания ранней помощи* детям целевой группы и их семьям.

Реализация мероприятий Концепции

(*финансовое обеспечение, подготовка методических материалов, проектов типовых документов, моделей межведомственного взаимодействия при организации РП и сопровождения, анализ и внедрение уже имеющихся методических материалов)*

будет осуществляться

в рамках реализации программы РФ "Доступная среда" на 2011-2020 г.г.

и программ **Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.**

+

Этапы реализации Концепции РП

На **первом этапе (2016-17 г.г.):**

сформировать ***систему нормативных правовых актов***, регламентирующих ***межведомственное взаимодействие***;

разработать ***стандарты оказания услуг*** в сфере РП детям целевой группы и их семьям;

разработать ***модели межведомственного взаимодействия*** в рамках программ РП, учитывающие *преемственность* в работе с детьми целевой группы и их сопровождении;

разработать типовую программу создания и реализации программы РП ***для субъекта*** РФ;

разработать необходимые ***образовательные стандарты*** для ***подготовки специалистов*** в сфере РП;

разработать ***рекомендации по методологическому, методическому и финансовому обеспечению*** предоставления услуг РП, в том числе в рамках реализации программ "Раннее вмешательство" и "Право быть равным".

На втором этапе (2018 г.) :

апробация стандартов оказания услуг в сфере РП детям целевой группы и их семьям и ***типовых решений*** в рамках проведения пилотных проектов в 2-х регионах РФ в рамках программы "Доступная среда 2011-2020" ***для отработки системных подходов к формированию программ РП***;

по итогам реализации указанных проектов ***подготовить предложения*** по внесению необходимых ***изменений в законодательство РФ и субъектов РФ***;

оказывать ***методическую и информационную поддержку регионам***, которые реализуют программы ранней помощи

На третьем этапе (2019-20 г.г.):
оказывать поддержку субъектам РФ в формировании программ РП в рамках программы "Доступная среда 2011-20".

Организовать обучение (дополнительное профессиональное образование, проведение конференций и семинаров) специалистов, оказывающих услуги РП

Ожидаемые итоги реализации Концепции:

снизится численность детей целевой группы, ***оставшихся без попечения родителей*** и ***находящихся в стационарных организациях***,

увеличится доля детей с ОВЗ и детей-инвалидов, ***получающих инклюзивное образование*** по интегрированным образовательным программам.

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

ЭТАПЫ реализации программы РП	УСЛУГА, оказываемая на каждом этапе
I. *Выявление* ребенка, нуждающегося в РП, и *включение в программу* РП	1. Выявление детей целевой группы 2. Информирование о ребенке организаций или служб, отвечающих за предоставление ранней помощи ребенку и его семье
II. *Вхождение ребенка и семьи в целевую группу* получателей ранней помощи	3. Установление нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи, информирование родителей (законных представителей) о программе ранней помощи и других региональных ресурсах в этой сфере 4. Обследование (оценка) развития ребенка и среды (семьи) для последующего составления индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи 5. Разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

ЭТАПЫ реализации программы РП	УСЛУГА, оказываемая на каждом этапе
III. Реализация индивидуальной программы РП и сопровождение ребенка и семьи	6. Координация и сопровождение реализации индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи 7. Консультирование и обучение членов семьи 8. Социально-психологические услуги. Психологическая помощь ребенку и семье 10. Формирование и развитие социально-бытовых навыков ребенка 11. Развитие двигательной активности 12. Использование вспомогательных технологий и оборудования 13. Поддержка развития детей с нарушениями слуха

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

ЭТАПЫ реализации программы РП	УСЛУГА, оказываемая на каждом этапе
III. Реализация индивидуальной программы РП и сопровождение ребенка и семьи	14. Поддержка развития детей с нарушениями зрения 15. Поддержка развития детей с нарушениями зрения 16. Социально-педагогические услуги, направленные на формирование у детей позитивных интересов, в том числе в сфере досуга 17. Социально-педагогические услуги, направленные на формирование у детей позитивных интересов, в том числе в сфере досуга 18. Патронажные услуги 19. Услуги по подбору питания ребенка

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

ЭТАПЫ реализации программы РП	УСЛУГА, оказываемая на каждом этапе
IV. Сопутствующие услуги	21. Транспортные услуги 22. Услуга социальной поддержки семьи "социальная передышка"

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
I. Выявление детей целевой группы	Осуществляется медицинскими организациями (включая учреждения родовспоможения), организациями, осуществляющими образовательную деятельность (дошкольные образовательные организации, центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи, психолого-медико-педагогические комиссии), организациями системы социальной защиты (социальные службы, организации по защите ребенка), службами опеки и попечительства

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
3. Установление нуждаемости ребенка и семьи в услугах ранней помощи, информирование родителей (законных представителей) о программе ранней помощи и других региональных ресурсах в этой сфере	Выявление факторов, определяющих необходимость услуг ранней помощи. После выявления факторов, определяющих необходимость услуг ранней помощи, специалист-координатор является ответственным за информирование семьи о получении возможных услуг ранней помощи и направлении семьи на первичный прием к специалистам в сфере ранней помощи, а также о других возможностях помощи в регионе по конкретному случаю. На этом этапе для каждой семьи назначается ведущий специалист (куратор случая) для дальнейшей координации получения

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
5. Разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи	Индивидуальная программа РП и сопровождения ребенка и семьи, разработанная на основе углубленной оценки функционирования ребенка и семьи, является основой взаимодействия специалистов и семьи и позволяет планировать и финансировать услуги. Основополагающим принципом формирования этой программы является семейная ориентированность. Программа содержит данные о потребностях ребенка и семьи, включая информацию об уровне развития ребенка в различных областях. В ней также указаны конкретные мероприятия, необходимые для

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
5. Разработка индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи	Разработка индивидуальной программы организуется ведущим специалистом (куратором случая) и разрабатывается совместно междисциплинарной командой специалистов на основе полученных заключений. Компетенция ведущего специалиста (куратора случая) должна максимально соответствовать потребностям ребенка и семьи. По согласованию с семьей определяются места проведение мероприятий (встречи в учреждении и (или) визиты домой), частота и длительность встреч, виды и методы работы, предполагаемая длительность программы, утверждаются

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
6. Координация и сопровождение реализации индивидуальной программы ранней помощи и сопровождения ребенка и семьи	Ведущий специалист (куратор случая) организует членов междисциплинарной команды специалистов для разработки индивидуальной программы ранней помощи, отвечает за ее оформление, координирует предоставление семье услуг в рамках этой программы и взаимодействие специалистов во время ее реализации, контролирует своевременность проведения оценки эффективности индивидуальной программы и ее пересмотр, организует и сопровождает мероприятия по переходу ребенка из программы ранней помощи в

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
7.Консультирование и обучение членов семьи	Консультирование семьи по вопросам ранней помощи, возможностям и перспективам организации жизни семьи, имеющей ребенка с особенностями развития. Обучение (тренинги) членов семьи навыкам ухода, коммуникации, обучения и воспитания ребенка исходя из особенностей его развития. Обучение и консультирование родителей и членов семьи по развитию, формированию психического здоровья и адаптации ребенка

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
9. Формирование и развитие социально-бытовых навыков ребенка	Поддержка приобретения ребенком навыков, необходимых для игры и других видов деятельности в повседневной жизни, в том числе с использованием вспомогательных устройств и приспособлений, включая содействие формированию навыков самостоятельного приема пищи и питья, других навыков самообслуживания. Создание среды, которая соответствует потребностям ребенка. Оценка деятельности ребенка в домашней и семейной среде. Индивидуальные и семейные консультации и акции,

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
12. Использование вспомогательных технологий и оборудования	Рекомендации по подбору и помощь в обеспечении специальным оборудованием и материалами, в том числе адаптивными вспомогательными устройствами для специального использования детьми с задержками развития или инвалидностью. Обучение и консультирование членов семьи по вопросам использования вспомогательных технологий

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
17. Медицинские услуги по уходу за ребенком и по обучению уходу за больным ребенком	Обучение родителей (законных представителей) ребенка уходу за ребенком (уход за катетерами, трахеостомой, кормление через зонд, перевязки, уход за ребенком, находящимся на искуственной вентиляции легких в домашних условиях, и др.), в том числе при оказании паллиативной медицинской помощи. Подбор специального оборудования, обучение и консультирование родителей и семьи по вопросам медицинского ухода

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
18. Патронажные услуги	Бытовые, социальные, медицинские услуги на дому
19. Услуги по подбору питания ребенка	Индивидуальная оценка, разработка и мониторинг программы питания ребенка, консультирование и обучение родителей (законных представителей) ребенка по вопросам его питания

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
20. Услуга по сопровождению ребенка на этапе окончания программы РП и поступления ребенка в оганизацию, осуществляющую образовательную деятельность	Обеспечение преемственности программы РПи непрерывности обучения ребенка при его поступлении в организацию, осуществляющую образовательную деятельность, включая помощь в выборе организации, прохождении ПМПК, участие в разработке индивидуального образовательного маршрута по основной или адаптированной образовательной программе, рекомендации по созданию специальных образовательных условий, помощь в адаптации и включении

ПРИМЕРНЫЙ ПЕРЕЧЕНЬ услуг ранней помощи

НАИМЕНОВАНИЕ УСЛУГИ	ОПИСАНИЕ УСЛУГИ
22. Услуга социальной поддержки семьи "социальная передышка"	Предоставление услуг по обеспечению временного краткосрочного пребывания ребенка вне дома с сопровождением или по уходу за ребенком в домашних условиях в целях поддержания позитивных отношений между родителями и ребенком, профилактики нежелательного обращения с ребенком и снижения вероятности помещения ребенка в стационарную организацию

Ожидаемые итоги реализации Концепции:

снизится численность детей целевой группы, ***оставшихся без попечения родителей*** и ***находящихся в стационарных организациях***,

увеличится доля детей с ОВЗ и детей-инвалидов, ***получающих инклюзивное образование*** по интегрированным образовательным программам.

СЛУЖБА РАННЕЙ ПОМОЩИ